

ROM en benchmark... wat willen patiënten, cliënten en naasten?

Inleiding

De discussie over ROM (Routine Outcome Monitoring) heeft de afgelopen tijd de gemoederen flink beziggehouden. Voor- en tegenstanders lieten van zich horen, vaak uit naam van de patiënt/cliënt. Maar wat vindt die er eigenlijk zelf van? Om die vraag te kunnen beantwoorden heeft MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid op 20 april 2017 een achterbanbijeenkomst georganiseerd met inbreng van een aantal deskundige voor- en tegenstanders. In dit document geven wij op basis van deze interne discussie aan hoe wij vanuit MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid tegen dit onderwerp aankijken.

Er is een duidelijk onderscheid te maken tussen het gebruik van ROM als instrument in de spreekkamer en het gebruik als instrument voor benchmarking en kwaliteitsvergelijking. Beide dienen tot verbetering van de kwaliteit van de GGZ, maar verder dienen ze verschillende doelen. Ook de belangen die meespelen zijn verschillend. Juist dit maakt de discussie over het gebruik van ROM complex, vooral wanneer het ene gebruik ondergeschikt aan het andere wordt gemaakt.

Voor de patiënten, cliënten en naasten is zowel het gebruik in de spreekkamer als de kwaliteitsvergelijking / benchmark van wezenlijk belang. Het kan dus niet zo zijn dat één van de beide toepassingen sneuvelt.

ROM in de spreekkamer

De achterban van MIND vindt in ruime meerderheid dat ROM een zeer waardevol instrument is voor gebruik in de spreekkamer. Ook de overige partijen (behandelaren, verzekeraars) lijken deze mening te hebben. Er is dan ook geen enkele reden om het gebruik van ROM in de spreekkamer stop te zetten. Sterker nog: het gebruik zou eerder actief moeten worden bevorderd!

Wel leeft onder patiënten, cliënten en naasten het idee dat het instrument voor toepassing in de spreekkamer verbeterd en doorontwikkeld zou moeten worden. Het is belangrijk dat ROM weer van de patiënt en de behandelaar samen wordt. En dat ROM weer wordt gebruikt waarvoor het is bedoeld: het meten van het behandelresultaat en als basis voor de "shared decision making" (het samen beslissen) door patiënt en behandelaar. Het is een goed hulpmiddel in de vertrouwensrelatie tussen beiden. Meer maatwerk en minder (lange) afvinklijstjes zijn daarbij wel nodig; het ROM-instrument moet aansluiten bij de specifieke problematiek, behoeften en wensen van de patiënt en geborgd zijn in zorgstandaarden en richtlijnen.

ROM als benchmarkinstrument en voor keuze-informatie

Patiënten, cliënten en naasten vinden inzicht in de kwaliteit van de GGZ essentieel. Het moet dus afgelopen zijn met de 'black box' van de GGZ, er is behoefte aan transparantie. De vraag die wat ons betreft voorligt is niet *of* er gebenchmarkt moet worden, maar *hoe*: welke informatie willen wij hebben en hoe kunnen we die informatie krijgen? Zowel "Stop ROM" als "Stop Benchmark" zijn voor ons dan ook verkeerde uitgangspunten in deze discussie.

Dit wil wat ons betreft niet zeggen dat ROM in zijn huidige vorm het enige en juiste instrument is om te komen tot goed bruikbare en vergelijkbare keuze-informatie. En we willen ook niet concluderen dat ROM *niet* bruikbaar is. Voor ons staat als een paal boven water dat ROM tot nu toe feitelijk het enige bruikbare instrument is geweest om meer transparantie in de GGZ af te dwingen. Zonder het gebruik van ROM als breekijzer voor benchmarking was de black box dicht gebleven. Het is nu wel

belangrijk om stappen vóóruit te zetten, zonder dat we alles overboord gooien wat we hebben bereikt in ons streven naar een meer transparante GGZ.

ROM heeft zoals gezegd een belangrijke rol gespeeld en kan dat naar onze mening blijven doen. Om de black box van de GGZ écht te openen zijn wel meer en ook andere data nodig; een breder palet aan instrumenten. Waar het benchmarken – op basis van ROM-data – nu nog voornamelijk gericht is op spiegelinformatie voor de instelling en behandelaar zelf, ligt wat ons betreft de volgende stap in de verantwoording in het publieke domein: keuze-informatie voor de patiënt, cliënt en naasten en daarvan afgeleid voor de zorgverzekeraars in hun inkoop. Daarnaast zou ook onderzoek ter verbetering van de kwaliteit van de ggz als zelfstandig doel een duidelijker rol moeten krijgen.

Dat betekent niet alleen dat het huidige ROM-instrument voor het gebruik ten behoeve van keuze-informatie tegen het licht moet worden gehouden en moet worden doorontwikkeld of aangevuld. Het betekent vooral dat het uitgangspunt achter de uitvraag ingrijpend moet veranderen. Niet het instrument moet het vertrekpunt zijn, maar de vraag *welke informatie wij willen hebben* en wat er voor nodig is om die informatie te verkrijgen. Moet alle informatie per definitie landelijk zijn? Moet en kan er een onderscheid worden gemaakt per regio, per stoornis, per type behandelaar? Is de informatie echt objectief en volledig?

De wensen, behoeften en belangen van patiënten, cliënten, naasten, instellingen, behandelaars en zorgverzekeraars ten aanzien van veiligheid, klanttevredenheid en effectiviteit zijn niet altijd hetzelfde en geen enkel instrument – ROM, CQI, Argus of anderszins – is zaligmakend. Het uitgangspunt van meer transparantie in de GGZ zal wel altijd leidend moeten zijn.

Wij als patiënten, cliënten en naasten in de GGZ hebben helder voor ogen wat wij willen weten en waarom. Laat die behoefte het uitgangspunt zijn voor de volgende stap: de verantwoording in het publieke domein. Laten we ons daarbij niet blindstaren op de vraag wat er allemaal níet mogelijk is, maar op het onderzoeken van de vraag wat er met de huidige instrumenten wél mogelijk is, wat er moet worden doorontwikkeld en welke randvoorwaarden daarvoor gecreëerd moeten worden.

Laat de partijen die nu “nee!” roepen de handschoen oppakken en samen met ons laten zien hoe het wél kan. Zeg “já!” tegen transparantie.

In vogelvlucht de visie van MIND:

- Twee sporen: ROM in spreekkamer en benchmark dienen twee afzonderlijke, maar gelijkwaardige doelen. Het één mag niet afhankelijk zijn van (of ondergeschikt zijn aan) het ander.
- ROM in de spreekkamer staat niet ter discussie, maar moet worden doorontwikkeld met meer ruimte voor maatwerk en specifieke wensen en behoeften van patiënt, cliënt en naaste.
- Het gebruik van ROM in de spreekkamer moet actief worden bevorderd en geborgd.
- De informatie verkregen door ROM in de spreekkamer hoort thuis in het medisch dossier en zou principieel van de patiënt zelf moeten zijn.
- Transparantie en benchmark is voor ons niet alleen spiegelinformatie, maar juist ook verantwoordingsinformatie in het publieke domein; vergelijkbare keuze-informatie.
- Vergelijkbare keuze-informatie tussen instellingen en vrijgevestigde behandelaren is voor ons essentieel. De black box van de GGz moet open. Er zullen derhalve een of meerdere benchmarkinstrumenten moeten worden (door)ontwikkeld.

- Uitgangspunt is onze bredere en ook specifieke informatiebehoefte. Alleen in dat kader bezien we de vraag of ROM wel, ten dele of niet geschikt is en wat hebben we nodig om aan onze behoefte tegemoet te komen.
- Data voor benchmarking en vergelijkings- of keuze-informatie moet alleen met dat doel worden uitgevraagd en ook alleen voor zover strikt noodzakelijk.
- Het doen van onderzoek om te komen tot kwaliteitsverbetering in de ggz zou als afzonderlijk doel voor de uitvraag van gegevens een duidelijke rol moeten krijgen.
- Voor het borgen van de privacy van betrokkenen zal vanzelfsprekend moeten worden voldaan aan de eisen die de wet- en regelgeving (nationaal en Europees) daaraan stelt en rekening moeten worden gehouden met nieuwe technologische ontwikkelingen.
De privacy van patiënt, cliënt en naaste mag niet worden geschonden.

De huidige aanlevering van ROM-data aan SBG moet in het licht van het onderzoek naar de aansluiting tussen informatiebehoefte en de beschikbare (ROM)data worden aangehouden. Daarbij is het wel essentieel dat het onderzoek spoedig wordt opgepakt en dat van uitstel geen afstel komt. De black box mag niet weer dicht.